

BIOETIČKI POGLEDI NA POSTUPKE U NOVOROĐENČADI IZRAZITO MALE POROĐAJNE TEŽINE

BIOETHICAL VIEWS ON THE PROCEDURES IN EXTREMELY LOW BIRTH WEIGHT NEWBORNS

Aleksandra Frković

SAŽETAK

Zahvaljujući tehničkom napretku, zadnjih je desetljeća omogućeno preživljavanje i izlječenje novorođenčadi koja su na granici preživljavanja. Kako su se mijenjali stavovi u određivanju granice preživljavanja nedonoščadi, tako su se mijenjali i bioetički pogledi na opravdanost postupaka koji se poduzimaju u djece izrazito male porođajne težine. Uprkos mogućnosti primjene raznih tehničkih dostignuća, katkad je stanje novorođenčadi beznadno. Vezano uza smrtnost i bolesti, može se imati uvid u učinkovitost određenoga medicinskog postupka u novorođenčeta, međutim ne može se znati kakav će biti krajnji učinak beskorisnog tretmana u kasnijem životu. Niti jedno novorođenče ne može biti subjekt dijagnostičkih, terapijskih ili eksperimentalnih postupaka ako roditelji nisu potpuno obaviješteni i ako ne daju svoj pristanak. Odluku što je za novorođenče najbolje donose liječnik i majka, odnosno roditelji. Svakodnevno se u medicinskoj bioetici vode brojne rasprave o eutanaziji, direktnoj ili indirektnoj, ali se vrlo malo govori o distanaziji ili terapijskoj upornosti, kada se život produžava bez ikakve nade u ozdravljenje, a bolesniku se nanosi bol i patnja. U zadnje vrijeme pripadnici raznih vjera i bioetičari sve se više slažu da distanaziju ne treba provoditi, osobito kada se radi o intenzivnoj neonatalnoj terapiji. Na osnovi tih rasprava i smjernica deklaracija i kodeksa medicinske etike, kliničari mogu konsenzusom odlučiti da se nedonošče koje je nezrelije od najniže granice preživljavanja, ne održava na životu. Takvom novorođenčetu treba osigurati najnužniju skrb bez invazivnih postupaka, uz poštovanje njegova dostojanstva i prava na dostojnu smrt.

KLJUČNE RIJEČI: bioetički pogledi, novorođenčad izrazito male porođajne težine

ABSTRACT

Thanks to technical advances in the last decades, the survival and the cure of newborns at the threshold of viability have been enabled. Since the attitudes towards the surviving lower limit in newborns have been changed, bioethical views on the procedures in extremely low birth weight newborns changed as well. In spite of the use of different technical advances, in some newborns the situation is hopeless. As for morbidity and mortality, the efficiency of a medical procedure in a newborn can be detected, but the final effect of a futile treatment in later life cannot be known. No newborn can be a subject of any diagnostic, therapeutic and experimental procedures if the parents are not fully informed and do not give their consent. The decision on what is best for the newborn is made by the doctor and the mother, namely parents. Euthanasia, whether direct or indirect, is widely discussed within the framework of medical bioethics on the daily basis, but very little is said about dysthanasia or futile treatment, when the life is prolonged without any hope of cure, with only pain and suffering for the patient. Recently, members of different religions and bioethicians agree more and more that dysthanasia should not be done, especially when it is the case of invasive neonatal therapy. On the basis of these discussions and guidelines, declarations and codexes of medical ethics, clinicians can agree not to keep alive a newborn who is below the surviving lower limit. Such a newborn should be provided with the essential care without invasive procedures, respecting their dignity and the right to death with dignity.

KEY WORDS: bioethical views, extremely low birth weight newborns

UVOD

Velik napredak u opstetriciji u zadnjih četrdeset godina snažno je smanjio perinatalni mortalitet i morbiditet novorođenčadi, u kojem velik dio otpada na prijevremene porođaje. Sagledavanje prijevremenog porođaja

važno je ne samo zbog nezrelosti fetalnih organa, već i zbog dalekosežnih posljedica kada cerebralno oštećenje može komplicirati neonatalnu adaptaciju.

U Hrvatskoj se od 2001. godine porođajem smatra rađanje svakog ploda (živog ili mrtvog) težine veće od 500 g i s gestacijom duljom od 22 tjedna. Tako su u rutinskoj zdravstvenoj statistici nastupile promjene u evidenciji perinatalne skrbi.¹ Nakon 22 godine izmijenjen je obrazac prijave porođaja, u koji se unose standardni

Prispjelo: 14.10.2004.

Prihvaćeno: 20.10.2004.

Adresa za dopisivanje: Aleksandar Frković, Strossmayerova 18, 51000 Rijeka

pokazatelji perinatalne skrbi na temelju OBSQID (Obstetrical Quality Indicators and Data – pokazatelji i podaci o kvaliteti porodništva) prijave porođaja Svjetske zdravstvene organizacije. Regionalni ured za Europu Svjetske zdravstvene organizacije osmislio je perinatalni razvojni projekt koji uporabom telematike prati razvoj kvalitete u porodništvu.² Namjera je tog projekta objektivno, sustavnim upisivanjem podataka u univerzalne obrasce rodilišta članica Europske zajednice, procijeniti kvalitetu rada, odnosno na vrijeme uočiti pozitivne i eventualno negativne trendove u porodništvu.

Prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti i srodnih zdravstvenih problema,³ definicije "mala", "vrlo mala" i "izrazito mala" porođajna težina nisu kategorije koje se nužno uzajamno isključuju. Ispod postavljenih granica te se kategorije međusobno uključuju i preklapaju. Kategorije porođajne težine jesu: mala (niska) – manja od 2500 g (do 2499 g), vrlo mala (niska) – manja od 1500 g (do 1499 g) i izrazito mala (niska) – manja od 1000 g (do 999 g).

FIGO (International Federation of Gynecology and Obstetrics) – povjerenstvo za etičke aspekte humane reprodukcije i zdravlje žena, s obzirom na postupke u prijevremeno rođene novorođenčadi na granici preživljavanja, navodi da novorođenčad s gestacijom manjom od 28 tjedana i težinom manjom od 1000 g ("pre-viable") možda ne preživi.⁴ Povećanje mogućeg rizika za invaliditet ili ranu smrt, povezano s manjom gestacijskom dobi (osobito <26 tjedana), potiče ozbiljne etičke dvojbe u vezi s odgovarajućim postupcima. To uključuje pitanje elektivnog porođaja zbog fetalne indikacije ili odgovarajuću intenzivnu njegu nakon porođaja.

U današnjoj se medicinskoj etici vode brojne rasprave o eutanaziji, direktnoj ili indirektnoj, ali se vrlo malo govori o distanaziji ili terapijskoj upornosti, kada se život produžava bez ikakve nade u ozdravljenje, a bolesniku se nanosi veća bol i patnja te gubi svako ljudsko dostojanstvo.⁵

U kliničkoj medicini bioetički valjana odluka temelji se na slobodnom odlučivanju bolesnika. Odluka će biti u njegovu najboljem interesu. Bioetička doktrina informiranog pristanka (*informed consent*) zasniva se na bolesnikovoj privoli kojoj je prethodila obaviještenost i pravilno shvaćanje dobivene obavijesti, da bi se moglo primijeniti bilo kakvo liječenje. U neonatologiji situacija je specifična jer novorođenče ne može donijeti odluku, niti se odluci može suprotstaviti, tako da je bioetička refleksija, i na njoj utemeljena praksa, posebno važna. Što su veće tehničke mogućnosti za medicinske zahvate, veći su i etički zahtjevi upućeni savjesti liječnika.⁶ Odluku što je za novorođenče najbolje donose liječnik i majka, odnosno roditelji. Postavlja se pitanje treba li

poduzimati sve nakon pristanka roditelja u slučajevima kada će se spasiti život novorođenčeta na granici preživljavanja, ali neće imati kvalitetu normalnog života. Liječnik u razgovoru s roditeljima treba dati vjerodostojnu, mjerodavnu informaciju, kako bi dobio dobrovoljan pristanak. Niti jedno novorođenče ne može biti subjekt dijagnostičkih, terapijskih ili eksperimentalnih postupaka ako roditelji nisu potpuno obaviješteni i ako ne daju svoj pristanak. Pri dobivanju informacije roditelji trebaju saznati kako izgleda predloženi postupak, rizike, neugode, alternative, predviđenu stopu neuspjeha, moguće komplikacije i mogućnosti oporavka.

Razvoj dijagnostičkih i terapijskih postupaka, osobito u perinatologiji, otkriva niz etičkih, pravnih i vjerskih dvojbi. Stoga, uz razvoj tehnoloških mogućnosti, na ovome području sve veće značenje ima i bioetika kao međudisciplinarna i višedisciplinarna znanost koja se, među ostalim, zanima za sva aktualna i etički relevantna pitanja koja zaokupljaju znanstvenike i medicinske stručnjake. Bioetika nastoji pronaći odgovore na brojna nova etička pitanja nastala upravo razvojem i modernizacijom znanosti i tehnologije.

DISTANAZIJA ILI TERAPIJSKA UPORNOST

Terapijskom ustrajnošću s pomoću brojnih lijekova i primjenom najsuvremenije tehnologije može se produžavati život kada ne postoji nikakva nada za izlječenje. Takav beskoristan tretman ne donosi nikakvu ili donosi tek malu korist bolesniku, a povećava patnju i njemu samome i njegovoj obitelji. Uz to se postavlja pitanje autonomije bolesniku u donošenju odluke pri takvu stanju. Ili novorođenčadi.

Već u staroj Grčkoj liječniku je bila dužnost da ne koristi neki tretman ako je primijenjena medicinska vještina bila beskorisna u liječenju kakve kronične bolesti, a ponovnom uspostavljanju određenih funkcija, poboljšanju kvalitete života ili sprječavanju smrti.

O distanaziji kao bioetičkom pojmu govori Leo Pessini u svojoj knjizi *Distanazija: dokad produžavati život*⁷ u poglavljima o općem konceptu distanazije te o konceptu distanazije i palijativne skrbi. Distanazija znači pretjerano produžavanje agonije, patnje i smrti bolesnika. Prema Pessiniju,⁷ to je stari portugalski izraz, a radi se o neologizmu grčkog podrijetla u kojem prefiks *dys* znači – čin s greškom, a *thanatos* – smrt. U zadnjih nekoliko desetljeća u medicinskoj se literaturi u Europi rijetko spominje pojam distanazije (*dysthanasia* ili *dysthanasia should not be done*); češće se govori o terapijskoj ustrajnosti (*l'acharnement thérapeutique*, *accanimento terapeutico*).^{5,7,8,9} U angloameričkoj literaturi govori se o medicinskoj beskorisnosti (*medical futility*), beskorisnom tretmanu (*futile treatment*) ili beskorisnos-

ti (futility) odnosno liječenju koje ne daje pozitivne rezultate.^{7,10,11,12}

Sve se više raspravlja o velikim materijalnim sredstvima koja se ulažu u terminalnu fazu života. To osobito dolazi do izražaja u razvijenim zemljama u kojima se primjenjuje najsuvremenija tehnologija. S druge strane, postavlja se pitanje sve većih potreba za ulaganjem u preventivne programe, što je prijeko potrebno svakome društvu. Medicinska je obveza umanjiti patnje bolesnika pri kraju života, a to se postiže poboljšanjem kvalitete njegova života. U održavanju terminalne faze života neosporna je uloga palijativne skrbi. Tako i Svjetska zdravstvena organizacija upućuje na to da treba ublažiti bol i smanjiti patnju kad nema izgleda za izlječenje.¹³

Iako bioetičari godinama raspravljaju o konceptu medicinske upornosti, do sada nisu procijenjene reakcije teško oboljelih ljudi na beskorisne tretmane. Takvu studiju nije lako provesti jer je teško skupiti podatke i postići da ispitivanje na osnovi upitnika bude pravomoćno.¹⁰ Moralni koncept da "život nije vrijedan življenja" potiče raspravu o važnosti vrednovanja kvalitete života.¹¹ Teško je znanstveno ocijeniti kakve je kvalitete život na osnovi izjašnjavanja osoba u terminalnom stadiju života. Međutim, i bolesnik koji umire može naći neku kvalitetu u takvu življenju, iako je prema postojećim mjerilima stanje beznadno. Etička načela neškodljivosti i dobrotvornosti podržavaju uskraćivanje beskorisnog, a načelo beskorisnosti oprečno je načelu autonomije bolesnika.

Postavlja se pitanje definicije terapijske ustrajnosti. Taj se pojam upotrebljava u opisu stanja vezanih uza "život i smrt", u kojima predloženi postupci neće uspjeti produžiti kvalitetan život, postići poboljšanje prognoze, smanjenje nelagoda, povratak svijesti, prestanak potrebe za intenzivnom skrbi itd.^{7,10} Neki su autori predložili kvantitativnu definiciju medicinske beskorisnosti.¹⁴ Prema njima, to su tretmani koji daju manje od 1% izgleda za poboljšanje stanja bolesnika. Koncept beskorisnosti u kliničkoj praksi katkad se primjenjuje općenito, a često i netočno.¹⁰ To osobito dolazi do izražaja kada su u pitanju veliki materijalni troškovi jer pojedini tretman može imati određenu učinkovitost, ali ta učinkovitost nije razmjerna s velikim izdacima.

U zadnjem se desetljeću bolesnici i njihove obitelji sve više uključuju u donošenje odluka na kraju života i u bolnicama i na sudovima. Kada je riječ o prekidu održavanja života, može doći do proturječnosti između liječnika i obitelji. Razmatraju se sljedeća pitanja:¹⁵ kako se donose odluke za uskraćivanje terapije ili za prekid održavanja života; kako se razgovorom mogu riješiti proturječnosti između kliničara i obitelji; kakva je uloga beskorisnosti pri donošenju medicinske odluke; koliko je liječnik kompetentan u razgovoru s članovima obitelji;

kako najbolje prekinuti održavanje života. Pri svemu tome treba nastojati duševne boli bolesnika i obitelji svesti na najmanju moguću mjeru. Prema Balintu,¹⁶ dolično je da se invazivni ili intezivni postupci za održavanje života u terminalnoj fazi ne primijene ako je to bila želja bolesnika.

Sve američke države donijele su zakonske propise vezane uz odluke koje se donose na kraju života. U propisima države Teksas, za rješavanje "beskorisnosti slučajeva" (futility cases) iz 1999. godine,¹⁷ u sedam se točaka navodi da obitelji treba dati pisanu informaciju o postupku etičkog savjetovanja; ta se informacija daje 48 sati prije sudjelovanja u procesu savjetovanja; etički savjetodavni odbor mora obitelji dati detaljno pisano izvješće s nalazima; ako se tijekom savjetovanja ne uspiju riješiti sporna pitanja, bolesnika treba pokušati premjestiti u drugu ustanovu i omogućiti mu tretman prema zahtjevu obitelji; ako se u sljedećih deset dana ne nađe takva mogućnost, može se prekinuti terapija za koju je ustanovljeno da je beskorisna; od državnog se suda može tražiti produženje vremena prije prekida tretmana; ako obitelj ne traži produženje ili sudac produženje ne dopusti, prekida se s provođenjem tretmana, a osoblje koje u tome sudjeluje ima imunitet u slučaju civilnog ili krivičnog sudskog procesa.

Pri primjeni brojnih aparatura u jedinicama intenzivne terapije, osobito u održavanju terminalne faze života, "podjednako se gubi osobnost čovjeka-liječnika i čovjeka-bolesnika. Gase se odnosi osoba-osoba, pozornost preuzimaju mjerenja i ishod strojeva. Čovjek kao cjelina sve više nestaje s obzora glavnog zanimanja medicine".¹⁸

NOVOROĐENČE IZRAZITO MALE POROĐAJNE TEŽINE

Zahvaljujući tehničkom napretku, u zadnjim desetljećima omogućeno je preživljavanje i izlječenje novorođenčadi koja su na granici života. Kako su se mijenjali stavovi u određivanju granice preživljavanja nedonoščadi, mijenjali su se i bioetički pogledi na opravdanost postupaka koji se poduzimaju, odnosno na opravdanost samog intenzivnog liječenja djece izrazito male porođajne težine. U pogledu smrtnosti i bolesti može se imati uvid u učinkovitost određenoga medicinskog postupka u novorođenčeta, međutim ne može se znati kakav će biti krajnji učinak beskorisnog tretmana u kasnijem životu. Usprkos mogućnosti primjene raznih tehničkih dostignuća, katkad je stanje novorođenčadi beznadno. Katkad treba donijeti odluku o primjeni invazivnog postupka, iako s medicinskog stajališta postoji velika vjerojatnost da je to uzaludno.

U zadnja dva desetljeća u Hrvatskoj se učestalost djece male porođajne težine ne mijenja značajnije. Perinatalni mortalitet djece izrazito niske porođajne težine (NPT – 500–999 g) značajnije je smanjen tek u zadnje dvije godine.¹⁹ Tako je u 2002. godini rođeno 151 dijete izrazito male porođajne težine s perinatalnim mortalitetom od 635,8‰.

U razmišljanjima svih koji se bave problematikom intenzivne neonatalne terapije, osobito neonatologa, nameće se pitanje postoji li donja granica težine i zrelosti, koja ne opravdava intenzivno liječenje, pitanje poduzimanja invazivnih postupaka liječenja malformirane novorođenčadi, kada i da li prekinuti invazivne postupke u liječenju novorođenčeta s teškim oštećenjem mozga, te tko odlučuje i sudjeluje u donošenju odluke.²⁰ Koliko su ta pitanja kontroverzna vidi se i iz rasprava Peabodyja i Martina²¹ koji navode sljedeća razmišljanja: koliko malo je previše malo, koliko mnogo je previše mnogo, koliko daleko trebamo ići, koliko si možemo priuštiti, tko treba odlučiti, koje strategije bi trebale slijediti da se osigura ispravna odluka.

Kada se radi o beskorisnom liječenju, na osnovi općeprihvaćenih stavova svaki bi se slučaj trebao rješavati posebno, a da se pritom vodi briga o pravu bolesnika, pravu liječnika, etičkoj tradiciji i materijalnim sredstvima kojima raspolaže jedno društvo. Prema Muraskasu i sur.,²² kada se radi o postupanju s djetetom izrazite male porođajne težine, potrebno je razmotriti sljedeće čimbenike: gestacijska dob, porođajna težina, želje roditelja, infertilitet, način plaćanja, spol djeteta, reagiranje na oživljavanje, rezultat ultrazvučne pretrage glave. Brinchmann²³ smatra da su za život važne odluke pomalo ambivalentne jer iskustvo ne olakšava njihovo donošenje, a u dvosmislenim slučajevima temelje se na vitalnosti novorođenčeta.

U očekivanju porođaja djeteta od 22. do 24. tjedna trudnoće, neonatolozi se suočavaju s teškim etičkim odlukama vezanim uz kardiopulmonalno oživljavanje.²⁴ Odluka se donosi na osnovi etičkih načela dobročinstva, neškodljivosti, pravednosti, terapijske ustrajnosti, autonomije, kvalitete života i legalnih prava, a sve u najboljem interesu djeteta. Preživljavanje plodova u 23. i 24. tjednu trudnoće etički je i klinički kontroveržno.²⁴ Ne može se sigurno tvrditi kakav će biti krajnji ishod za djecu koja prežive u 23. tjednu. S druge strane, treba nastaviti terapijske postupke u djece rođene u 24. tjednu trudnoće, koja imaju dobre izgleda za život. Od te djece 50% preživi, a 78% preživjelih su bez invaliditeta²⁵.

Na osnovi upitnika, Cuttini i sur.²⁶ ispitali su liječnike u sedam europskih zemalja o odlukama koje se donose u ime djece koja su na kraju života u jedinicama intenzivne neonatalne skrbi. Ustanovili su da su kulturološki

i drugi specifični čimbenici određene zemlje važniji pri donošenju odluke nego životna dob, profesionalno iskustvo i religijska pripadnost liječnika.

Ispitujući odluke koje su donesene za 122 djece umrle u jedinici intenzivne neonatalne skrbi, Cook i Watchko²⁷ ustanovili su da su u 72% slučajeva te odluke bile vezane uz komplikacije prijevremeno rođene djece. U procesu stvaranja odluke, obitelj je sudjelovala u 75% slučajeva. U 82% slučajeva odlučeno je da se smanji, uskratiti ili prekine postupak održavanja na životu. U trenutku donošenja odluke prognoza je bila loša ili beznadna, ili je sam postupak bio neprihvatljiv za 90% djece. Da bi donijeli odluku o neprodužavanju života teško bolesne djece, van der Heide i sur.²⁸ prethodno su tražili suglasnost roditelja. Ustanovili su da roditelji u najvećem broju slučajeva nisu dali suglasnost o prekidu održavanja života ako se je radilo o komplikacijama u prijevremeno rođene djece (24%) ili o perinatalnoj asfiksiji (40%).

Današnje smanjenje perinatalnog mortaliteta novorođenčadi na granici preživljavanja, ali znatno povećanje i ranog i kasnijeg morbiditeta, treba potaknuti ozbiljnije rasprave o profesionalnim i roditeljskim obvezama.²⁹ Razumijevanje i poštovanje različitih pogleda na moralne obveze perinatologa i obitelji, može pomoći neonatologu u iznošenju oprečnih stavova, i interdisciplinarnih i između liječnika i obitelji, u rješavanju neonatalnih etičkih dvojbi. U zadnje vrijeme pripadnici raznih vjera i bioetičari sve se više slažu u tome da distanziju ne treba provoditi, osobito kada je riječ o invazivnoj neonatalnoj terapiji. U svemu tome treba ocijeniti pravi trenutak prijelaza intenzivne terapije u intenzivnu skrb, odnosno mjesto i ulogu palijativne skrbi.

SMJERNICE DEKLARACIJA I KODEKSA MEDICINSKE ETIKE

U smjernicama FIGO-povjerenstva za etičke aspekte humane reprodukcije i zdravlje žena dane su i preporuke za postupak s nedonoščadi koja su zbog nezrelosti na granici preživljavanja.⁴ Postupak bi se trebao temeljiti na onome što roditelji i njihovi medicinski savjetnici smatraju da je u najbolje za dijete, bez utjecaja religije, demografskih ili materijalnih čimbenika. Medicinsko osoblje ima etičku odgovornost da obavijesti roditelje o mogućem kliničkom ishodu, na osnovi odluka u kojima su roditelji sudjelovali. Liječnici bi morali znati najnovije statističke podatke vezane uz ishod o gestacijskoj dobi, te službena ispitivanja vlastitog centra. To uključuje i svjesnost o incidenciji oštećenja preživjelih u dobi od dvije godine i poslije. Povjerenstvo se slaže da je etično osnovati "privremenu" intenzivnu skrb za djecu koja su nakon porođaja na granici preživ-

ljavanja. Daljnje kliničko stanje djeteta te savjetovanje iskusnih liječnika i roditelja razjasnit će treba li nastaviti ili prekinuti intenzivnu skrb. U nekim centrima od roditelja se traži pismena suglasnost da se ne pristupi ponovnom oživljavanju djeteta i da se ne koristi intenzivna skrb. Jasno je da se neće postupiti prema tom dogovoru ako je novorođenče zrelije i/ili snažnije od očekivanog. Liječnik koji savjetuje uskraćivanje ili prekid medicinske skrbi, treba imati najviše iskustva, a može se savjetovati s kolegama ili etičkim odborom. Liječnik savjetuje roditeljima da donesu odluku s velikom oprežnošću, bez opterećenja kulturološkim ili religijskim uvjerenjima, imajući na umu zakonske propise zemlje. Roditelje bi trebalo poticati da traže savjet članova obitelji, vjerskih savjetnika ili dodatno stručno mišljenje. Ako se roditelji ne slože ili ne prihvate savjet u vezi sa uskraćivanjem intenzivne skrbi, takav bi se tretman trebao nastaviti do promjene stanja djeteta ili daljnjeg savjetovanja i rasprave. Samo kao zadnje sredstvo u izvanrednim okolnostima i nakon što su se druge mogućnosti iscrpile, slučaj bi trebalo prepustiti sudu. Kada se prekine intenzivna skrb, djeca trebaju biti u toplom, trebaju imati odgovarajuću prehranu i s njima treba postupati dostojanstveno i s ljubavi. Roditelji se potiče da budu što više s djecom.

U Barcelonskoj deklaraciji o pravima majke i novorođenčeta, u članku 10. o pravima novorođenčeta, navodi se da "ne treba pokušati održati na životu svako novorođenče čija je nezrelost izražajna od najniže granice preživljavanja. U takvim slučajevima, pri prosudbi uzet će se u obzir zemljopisne, društvene i gospodarske okolnosti u mjestu rođenja. U krajnjim slučajevima bit će obaviješteni roditelji te će, kada je god moguće, sudjelovati u donošenju odluka prije samog rođenja".³⁰

Konvencija o pravima djeteta, koju je usvojila Generalna skupština UN-a 1989. godine, u članku 23. govori o problemu djece s teškoćama u duševnom i tjelesnom razvoju.³¹ U stavku 2. toga članka navodi se da ta djeca imaju pravo na posebnu skrb, ovisno o raspoloživim sredstvima. Konvencija je putokaz u postupcima prema djeci; njezina primjena u praksi dolazi do izražaja ako se za dijete čini najbolje što je moguće u danim okolnostima. Osnovne odrednice konvencije dijete stavljaju u položaj subjekta, a ne korisnika pasivne zaštite.³²

Svjetska je medicinska udruga (World Medical Association) na temelju Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima djeteta iz 1999. godine, usvojila Otavsku deklaraciju o pravu djeteta na zdravstvenu skrb.³³ Deklaracija štiti svako dijete od nepotrebnih dijagnostičkih postupaka, nepotrebnog liječenja i istraživanja. Posebno se ističe da dijete kao bolesnik i njegovi roditelji i zakonski zastupnici trebaju biti o svemu obaviješteni i da trebaju sud-

jelovati u donošenju svih odluka koje se tiču djetetove zdravstvene skrbi. S djetetom-bolesnikom treba postupati imajući na umu njegovo dostojanstvo i povjerljivost, a bol i patnja moraju se svesti na najmanju moguću mjeru. U članku 29. piše da bi djetetu u terminalnom stanju bolesti trebalo omogućiti odgovarajuću palijativnu skrb i svu nužnu pomoć, te mu omogućiti da umre smireno i dostojanstveno.

Pogrešno je mišljenje da djetetu ne treba davati analgetike i sedative. Stav je Državne komisije za medicinsku etiku Slovenije da bolesniku čiji se bolovi ne mogu ublažiti dozama lijekova u propisanom terapijskom rasponu, liječnik može povisiti dozu sedativa i analgetika, iako će time možda utjecati na dužinu života. Takav postupak etički nije sporan ako je cilj olakšanje boli, a ne smrt bolesnika.³⁴

U Kodeksu medicinske etike i deontologije Hrvatskog liječničkog zbora, u članku 2. Dužnosti prema bolesniku, stavku 4., navodi se da će "pregled i pružanje pomoći djeci i malodobnim osobama, liječnik (će) obavljati uz uvažavanje osobnosti djeteta u skladu s Konvencijom o pravima djeteta Ujedinjenih naroda – New York 1989. i pisani pristanak roditelja ili skrbnika".³⁵

U članku 4. Kodeksa medicinske etike i deontologije Hrvatske liječničke komore govori se o umirućem bolesniku.³⁶ U trećem stavku tog članka navodi se da "nastavljanje intenzivnog liječenja bolesnika u ireverzibilnom terminalnom stanju nije samo medicinski neutemeljeno nego isključuje pravo umirućeg bolesnika na dostojanstvenu smrt".

Na jubilarnim XX. perinatalnim danima "Ante Džančić", održanima u studenome 2003. godine u Zagrebu, hrvatski perinatolozi donijeli su rezoluciju *Za zaštitu materinstva i djece i humanije rađanje*.³⁷ O pravu novorođenčeta, u članku 3. piše da "ne treba pokušavati pod svaku cijenu održati na životu nedonošče koje je nezrelije od najniže granice preživljavanja". Dalje se navodi da "kod primjene prava na ispravnost odluke, u obzir treba uzeti zemljopisni, ekonomski i socijalni položaj mjesta rođenja", te da "roditelji moraju sudjelovati u odluci prije ili nakon rođenja djeteta. Takvom je novorođenčetu potrebno omogućiti najnužniju skrb bez invazivnih postupaka (comfort care), uz poštovanje njegova dostojanstva i prava na dostojnu smrt".

ZAKLJUČAK

Donošenje odluka vezanih uz postupke u novorođenčadi na granici preživljavanja složen je proces u koji moraju biti uključeni liječnici i roditelji, ali i drugi zdravstveni djelatnici. U odnose sa zdravstvenim osobljem roditelji i obitelji unose osobna, ideološka, kulturo-

loška i religijska uvjerenja, te postoji mogućnost sučeljavanja profesionalnih stavova o dobroj medicinskoj skrbi i interesu bolesnika. Sami neonatolozi katkad su svjesni da se poduzimaju prekomjerni postupci u novorođenčadi izrazito male porođajne težine. Kada terapija ne daje rezultate, i roditelji i liječnici trebaju se složiti da je potrebna palijativna skrb. U sadašnjim okolnostima brzog razvoja tehnologije i sa svakodnevnim novostima u terapiji, da bi se odlučilo u najboljem interesu djeteta, treba postići konsenzus različitih pogleda u odnosu na ciljeve postupaka kada je ishod neizvjestan. Produžavanje života bez ikakve nade u ozdravljenje, donosi malu ili nikakvu korist bolesniku, a povećava patnju i njega samoga i njegovih bližnjih.

LITERATURA

- Rodin U. Kvaliteta podataka u hrvatskim rodilištima na novom obrascu prijave poroda. *Gynaecol Perinatol* 2002;11(suppl.1):25-29.
- Johansen KS, Hod M. Quality development in perinatal care – the OBSQID project. *Obstetrical Quality Indicators and Data*. *Int J Gynaecol Obstet* 1999;64:167-72.
- Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema. Deseta revizija. Zagreb: Medicinska naklada, 1994:101.
- Recommendations on ethical issues in obstetrics and gynecology by FIGO Committee for the ethical aspects of the human reproduction and women's health. London; FIGO, November 2003.
- Tomašević L. Liječnik i dostojanstvo umiranja: terapijska upornost. U: Jurić H, ur. 3. Lošinski dani bioetike. Zagreb: Grafo Mark, 2004:97.
- Frković A, Zec Sambol S. Informed consent u opstetriciji. *Filoz Istraz* 2002;22:549-555.
- Pessini L. Distanzacija: Do kada produžavati život. Rijeka: Adamić doo, 2004.
- Klauber E. Problems of length of terminal care and dis-thanasia in patients with female genital cancer. *Cesk Gynekol* 1972;37:176-9.
- Pinto VF. Between life and death, a reason for hope (an ethical assessment of euthanasia, dysthanasia and orthothanasia). *Servir* 1991;39:8-22.
- McGee DC, Weinacker AB, Raffin TA. The patient's responses to medical futility. *Arch Intern Med* 2000;160:1565-6.
- Farsides B, Dunlop RJ. Measuring quality of life. Is there such a thing as a life not worth living? *BMJ* 2001; 322:1481-3.
- Jecker NS. Futile treatment and the ethics of medicine. *Rep Inst Philos Public Policy* 1995;15:10-4.
- World Health Report 1997 Executive Summary Conquering suffering enriching humanity. <http://www.who.int/whr2001/2001/archives/1997/exsum97e.htm>
- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; 112:949-54.
- Way J, Back AL, Curtis JR. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *BMJ* 2002; 325:1342-5.
- Balint JA. Decisions at the end of life. *Croat Med J* 2000, 41:144-9.
- Fine RL, Mayo TW. Resolution of futility by due process: early experiences with the Texas Advance Directives Act. *Ann Intern Med* 2003;138:743-6.
- Pozaić V. Medicinska etika u svjetlu kršćanske antropologije. *Gynaecol Perinatol* 1997; 6 (suppl.1):61-3.
- Dražančić A, Rodin U. Perinatalni mortalitet u Republici Hrvatskoj u 2002. godini. *Gynaecol Perinatol* 2003;12 (suppl.2):1-18.
- Polak Babić J. Etika u neonatologiji. *Gynaecol Perinatol* 1997; 6 (suppl.1):71-2.
- Peabody JL, Martin GI. From how small is too small to how much is too much. Ethical issues at the limits of neonatal viability. *Clin Perinatol* 1996;23:473-89.
- Muraskas J, Marshall PA, Tomich P, Myers TF, Gianopoulos JG, Thomasma DC. Neonatal viability in the 1990s: held hostage by technology. *Camb Q Health Ethics* 1999;8:160-72.
- Brinchmann BS. "They have to show that they can make it": vitality as a criterion for the prognosis of premature infants. *Nurs Ethics* 2000;7:141-7.
- Wilder MA. Ethical issues in the delivery room: resuscitation of extremely low birth weight infants. *J Perinat Neonatal Nurs* 2000;14:44-57.
- Ahner R, Bikas D, Rabl M, Al-Kouatly HB, Krauss AN, McCullough LB, Chervenak FA. Ethical implications of aggressive obstetric management at less than 28 weeks of gestation. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2001;80:120-5.
- Cuttini M, Nadai M, Kaminski M et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Euronic Study Group*. *Lancet* 2000;355:2112-8.
- Cook LA, Watchko JF. Decision making for the critically ill neonate near the end of life. *J Perinatol* 1996;16:133-6.
- van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, Kollée LA, de Leeuw R, Holl RA. The role of parents in end-of-life decisions in neonatology: physicians' views and practices. *Pediatrics* 1998;101:413-8.
- Campbell DE, Fleischman AR. Limits of viability: dilemmas, decisions, and decision makers. *Am J Perinatol* 2001;18:117-28.
- World Association of Perinatal Medicine. 5 World Congress of Perinatal Medicine. The European Association of Perinatal Medicine. Declaration of Barcelona on the Rights of Mother and Newborn. Barcelona, 2001.
- Konvencija o pravima djeteta. *Dijete i društvo* 1999;1:47-74.
- Grgurić J. Konvencija o pravima djece. U: Ivanišević G, ur. *Prava djeteta kao pacijenta*. Zagreb: Interprint, 2002:34-38.
- World Medical Association. Declaration of Ottawa on the Right of the Child to Health. <http://www.wma.net/e/policy/ch.htm>.
- Primožič J. Etička razmišljanja kod intenzivnog liječenja djece. *Liječ Vjesn* 2001;123:207-210.
- Hrvatski liječnički zbor. Kodeks medicinske etike i deontologije. *Liječničke novine* 2002;168:6-8.
- Hrvatska liječnička komora. Kodeks medicinske etike i deontologije. *Liječničke novine* 2002;11:1-8.
- Rezolucija XX. Perinatalnih dana "Ante Dražančić" "Za zaštitu materinstva i djece i humanije rađanje". *Gynaecol Perinatol* 2003;12:183-4.